

# Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

*Poslanie združenia:*

***"Zvyšovať kvalitu života jedincov s CF a ich  
rodinných príslušníkov"***



Predseda: **MUDr. Katarína Štěpánková**

Revízor: **Ing. Pavol Fabian**

Adresa: Park Angelinum 2  
040 01 KOŠICE

IČO: 4500 7853

Číslo účtu: **4350 296 102/3100**  
VOLKSBANK a.s.

Registrácia: MV SR dňa 7. 12. 2006  
č. VVS/1-900/90-29084 -1

# **I. ZDRAVOTNÍCKY PROGRAM**

## **Liečba a starostlivosť o CF jedincov na Slovensku**

15. januára 2009 Doc. MUDr. Martin Brezina odovzdal na MZ SR návrh " **Odborného usmernenia o koncepcii starostlivosti o CF pacientov na Slovensku**". Dva roky prebiehal na MZ SR technicko-legislatívny pripomienkový proces.

**20. decembra 2010** bolo odborné usmernenie vydané vo **Vestníku MZ SR**, čiastka 32/60, strana 400 – 410.

## **8. Slovenská CF konferencia**

**23. – 24. apríla 2010** sa v priestoroch FN F.D. Roosevelta v **Banskej Bystrici** konala **8. Slovenská konferencia cystickej fibrózy** pod záštitou MUDr. Richarda Rašiho, ministra zdravotníctva. Konferencie sa zúčastnilo 97 účastníkov.



Organizátormi podujatia boli Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy, DFNSP Banská Bystrica - Centrum CF pre deti, FNSP F.D.Rosevelta, Banská Bystrica, OPaF - Centrum CF pre dospelých, PROGRESS CA, s.r.o. a Slovenská lekárska spoločnosť

Rok 2010 je rokom **Fryderyka Chopina**, ktorý sa narodil 22. februára (alebo 1. marca 1810). V posledných rokoch sa v medicínskych kruhoch veľa hovorí o tom, že choroba, ktorou celý život trpel, by mohla byť aj cystická fibróza. Prvá prednáška tejto konferencie, ktorú predniesla Doc. MUDr. Věra Vávrová DrSc., bola venovaná tomuto geniálnemu hudobníkovi a jeho životu. Doc. MUDr. Věra Vávrová DrSc. bola váženým hosťom konferencie, je zakladateľkou starostlivosti o deti s cystickou fibrózou v bývalom Československu na prelome 50-tych a 60-tych rokov a je dodnes aktívnou členkou CF tímu v Centre CF v Motolskej nemocnici v Prahe.

Hlavnou témou 8. Slovenskej CF konferencie bol **Národný register CF pacientov** s cieľom zistiť reálny počet CF pacientov s klasickou formou CF a pacientov s tzv. CFTR – related diseases a tiež dôjsť ku konsenzu o kritériách, na základe ktorých môžu byť CF pacienti zaradení do Národného CF registra na Slovensku. Niekoľko týždňov pre podujatím organizátori konferencie oslovili lekárov všetkých Centier CF na Slovensku a požiadali ich o spoluprácu a tiež vypracovali základnú schému, na základe ktorej sú výstupy z jednotlivých Centier CF navzájom porovnateľné.

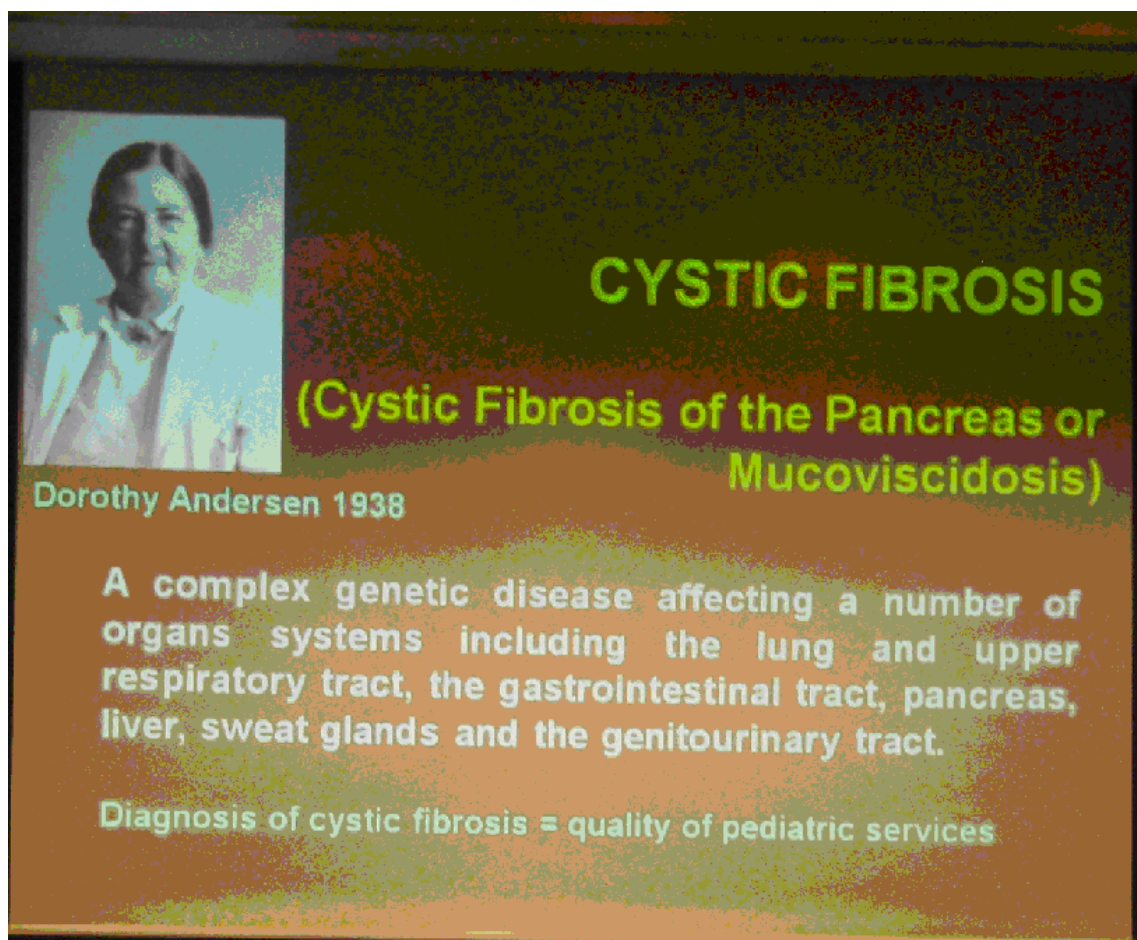
**Toto sú kritériá na zaradenie CF pacientov do European Registry for Cystic Fibrosis (ERCF):**

1. 2 potné testy nad 60 mmol/l Cl
2. 1 potný test nad 60 mmol/l Cl a DNA analýza – 2 CF mutácie, ktoré spôsobujú CF
3. Potný test je menej alebo je rovný 60 mmol/l, v tom prípade je nutné aby:
  - i. DNA analýza preukázala 2 CF mutácie
  - ii. transepiteliálny (nazálny) potenciál poukazoval na CF
  - iii. prítomné klinické prejavy typické pre CF
4. Iné

Na základe prezentácií z jednotlivých Centier CF bolo na Slovensku ku 31. decembru 2009:

**285 pacientov s klasickou formou cystickej fibrózy.**  
**158 pacientov s CFTR related diseases**

Druhou závažnou témou podujatia bola **Koncepcia starostlivosti o CF pacientov na Slovensku**. Detailné informácie o stave Odborného usmernenia poskytol na konferencii zástupca MZ SR MUDr. Marián Zbončák, Odbor zdravotnej starostlivosti, Sekcia zdravia, Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky a Doc. MUDr. Martin Brezina.



*Ďakujem všetkým, ktorí pomáhali pri zabezpečení hodnotného, pokojného a príjemného priebehu konferencie, ďakujem všetkým lekárom, ktorí prijali výzvu na tému slovenského CF registra, všetkým účastníkom konferencie, firme PROGRESS a Ing. Beáte Kráľovej za pomoc pri organizačnom zabezpečení podujatia a predovšetkým MUDr. Brankovi Takáčovi.*

Slovenská CF Asociácia získala od firmy YASSO Health vzorky multivitamínového preparátu **AQUADEKs**, ktoré v Centrách CF v Košiciach rozdala CF pacientom.



## **32. Európska CF konferencia**

sa tento rok konala v španielskej Valencii v dňoch **10. – 13. júna 2010**.

Vďaka finančnej podpore CF Asociácie sa CF konferencie vo Valencii zúčastnila fyzioterapeutka Ľuba Hapčová z Centra CF v Bratislave, ktorá absolvovala aj **Kurz respiračnej fyzioterapie**, ktorý sa konal 2 dni pred konferenciou.



## **II. CFQ - MONITORING KVALITY ŽIVOTA CF JEDINCOV NA SLOVENSKU**

V spolupráci s Centrom excelentnosti UPJŠ KISH – s Katedrou pedagogickej psychológie a psychológie zdravia UPJŠ v Košiciach CF Asociácia v období od 1. októbra 2008 do 31. marca 2010 realizovala zber dát pre projekt "Monitoring kvality života jedincov s CF na Slovensku". Zber dát formou osobných rozhovorov s CF pacientami vo veku nad 14 rokov realizovala PhDr. Michala Hamžíková a PhDr. Gabriela Mikulášková.

Zozbierané dáta sú spracovávané. Účastníci CF konferencie sa mohli podrobnejšie dozvedieť o význame tohto projektu, ktorého výsledky budú prezentované odbornej verejnosti v roku 2011.

V roku 2011 pripravujeme spustenie projektu „*Monitoring kvality života rodičov CF detí na Slovensku*“ v Centrách CF pre deti.

### **III. ZAHRANIČNÝ PROGRAM –** **MEDZINÁRODNÉ AKTIVITY**

Aj vďaka dotácii z MPSVaR SR môže byť CF Asociácia členom mnohých medzinárodných organizácií a to CF Europe, EURORDIS a ECFS.

#### **CF Europe**

15. - 16. júna 2010 sa konala vo Valencii výročná členská schôdza CF Europe spolu s „4th CFE Network building conference“.



#### **2. Európsky týždeň povedomia o cystickej fibróze** **15. - 22. november 2010**

Dňa **10. novembra 2010** sa v rámci 2. Európskeho týždňa cystickej fibrózy konalo v **Brusseli** podujatie:

##### ***"Stretnutie o rovnakej dostupnosti ku CF starostlivosti a liečbe v Európe"***

s členmi Európskeho parlamentu a Komisie, na ktoré boli pozvaní aj všetci slovenskí europoslanci. Stretnutia sa zúčastnili dvaja europoslanci zo Slovenska.

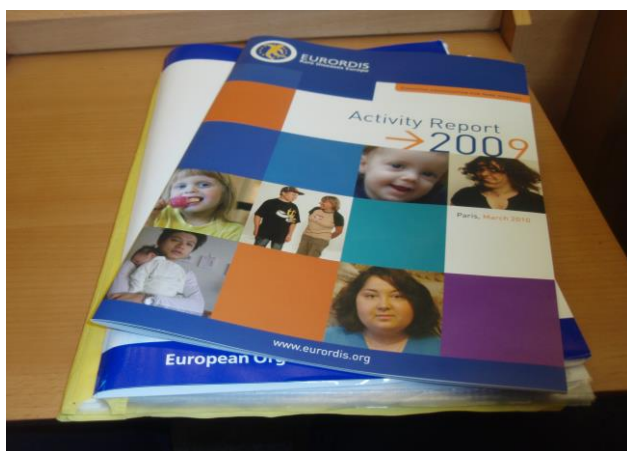
Veľmi si vážime a oceňujeme to, že sa tohto významného stretnutia zúčastnili poslanci EP za Slovensko. Na stretnutí CF Asociáciu zastupoval Adam Paulík spolu so zástupcami podobných organizácií z 15 krajín Európy. MUDr. Miroslav Mikolášik a Monika Smolková prisľúbili pomoc a podporu CF pacientom na Slovensku na ich ceste v zlepšovaní liečby a starostlivosti v podmienkach slovenského zdravotníctva.

Bolo to veľmi tvorivé stretnutie, na ktorom bol veľký priestor na výmenu skúseností hlavne v oblasti lobbyingu a hľadania ciest a spôsobov ako dosiahnuť to, aby všetci CF pacienti v Európe mali dostupnú primeranú a optimálnu liečbu a starostlivosť bez ohľadu na to, kde žijú. Jednou zo snáh je, aby vlády všetkých krajín v Európe akceptovali doporučenie ECFS týkajúce sa starostlivosti a systému poskytovania starostlivosti CF pacientom.

## **EURORDIS**



**13. mája 2010** sa konala v **Krakowe** výročná členská schôdza organizácie EURORDIS. Slovenská CF Asociácia je jedinou organizáciou zo Slovenska, ktorá je členom EURORDIS.



Jednou z priorít EURORDIS je presadiť tému vzácnych ochorení do politiky verejného zdravia na úrovni EÚ a na národných úrovniach.

**8. júna 2009** prijala Európska Komisia doporučenie:

**„Council recommendation on a European action  
in the field of rare disease“**

**14. – 15. mája 2010 sa v Krakowe konala:**

**„Európska konferencia pre zriedkavé ochorenia“**

Hlavnou témou tejto konferencie bola implementácia menovaného doporučenia Európskej komisie z roku 2009 v jednotlivých členských krajinách EU.

Menovaný dokument doporučuje zmapovanie situácie v oblasti zriedkavých ochorení v krajine a vypracovanie Národných plánov a stratégií pre zriedkavé ochorenia. Bola vytvorená komisia EU CERD, do ktorej MZ SR menovalo MUDr. Františka Cisárika, hlavného odborníka MZ SR pre lekársku genetiku.

Počas konferencie bola udelená cena za najlepši poster a prednášku. Cenu za najlepši poster „Cystic Fibrosis in Europe – remote measurement of outcome“ dostali Prof. Gita Mehta, Prof. Anil Mehta a Prof. Milan Macek za prezentáciu výsledkov štúdie o vplyve úrovne a kvality zdravotníckej starostlivosti o CF pacientov na ich dĺžku života, ktorá jednoznačne ukazuje, že pacienti liečení v centrách s multidisciplinárnymi tímami majú lepšiu perspektívu ako CF pacienti liečení v klasickom zdravotníckom systéme.

Táto prezentácia jednoznačne podporuje vytváranie Centier CF podľa doporučení v Európskom konsenze. Centrá CF na Slovensku zďaleka nespĺňajú kritériá doporučované v tomto dokumente.

*Údaje v tomto projekte boli porovnávané v roku 2003.*



Členka CF Asociácie Katarína Štěpánková sa zúčastnila **26. – 30. septembra 2010** v Barcelone druhého cyklu letnej školy - Eurordis Summer School:

***"Training in Regulatory Affairs and Health Technology Assessment (HTA) for Advanced Patient Advocates"***

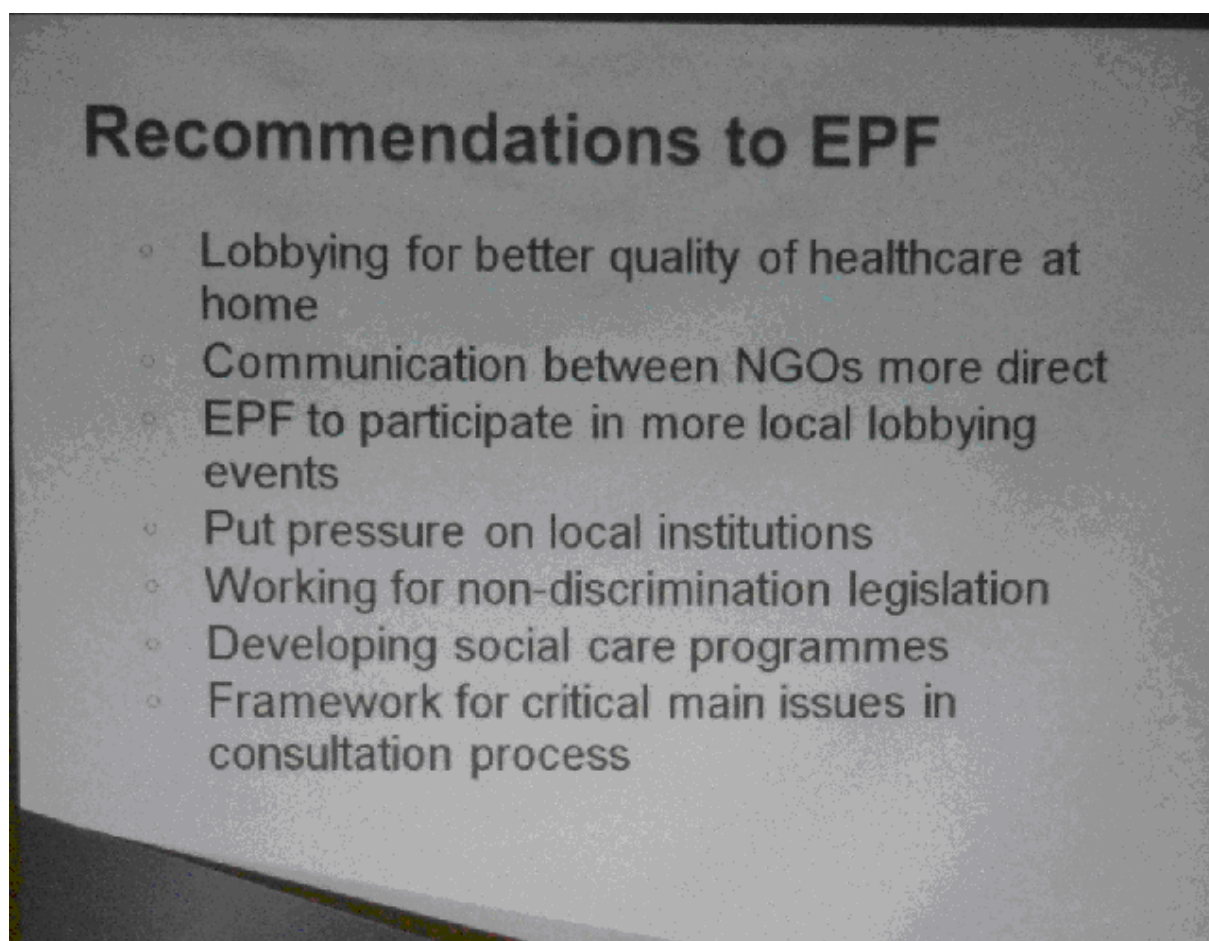
Letná škola bola pokračovaním dvoch predošlých letných škôl v roku 2008 a 2009. Cieľom je vzdelávať zástupcov pacientov a patientskych organizácií v oblasti vývoja a výskumu liekov a klinických štúdií.



**25. – 27. 11. 2010** sa Katarína Štěpánková a Adam Paulík zúčastnili na podujatí, ktoré organizovala organizácia **European Patient Forum (EPF)** pre zástupcov patientskych organizácií predovšetkým z východnej Európy v Budapešti:

**„EPF Autumn Regional Advocacy Seminar  
for Patient Leaders“**

Cieľom podujatia bolo zapojenie mladých pacientov a dobrovoľníkov do práce patientskych organizácií a prepojenie mládežníckych a patientskych organizácií.



**29. – 30. novembra 2010** sa konal v Prahe 11th **EPPOSI** workshop on partnering for rare disease therapy development:

***"Working together to define Research, Regulation and Realities for the EU Rare Disease Community"***

Na workshope sa zúčastnila MUDr. Katarína Štěpánková. Jednou z hlavných tém bola dostupnosť orphanových liekov a zdravotníckej starostlivosti pre pacientov so zriedkavými chorobami v jednotlivých krajinách EÚ. Veľmi dôležitá bola informácia o európskom projekte EUROPLAN.

**7. – 8. decembra 2010** sa Katarína Štěpánková zúčastnila v Brusseli workshopu:

**„Patients Partnering in Clinical Trials“,**

ktorý bol finálnym workshopm v rámci projektu európskeho projektu ***PatientPartner***.

Bol to jeden z 3 regionálnych workshopov a 2 celoeurópskych, na ktorých sa zúčastnili zástupcovia všetkých zainteresovaných strán, ktoré participujú na klinických štúdiách a na vývoji nových liekov (zástupcovia výskumu, farmaceutických firiem ako aj pacientov a patientských organizácií). Cieľom workshopov bolo definovať potreby a význam partnerstva medzi pacientmi, patientskými organizáciami a ostatnými účastníkmi klinických štúdií.



## **PUBLIKAČNÁ ČINNOSŤ**

CF Asociácia vydala v roku 2010 za podpory MPSVaR SR dve čísla časopisu "CF Plus". "CF Plus číslo 5 je Zborníkom prednášok z 8. Slovenskej CF konferencie, ktorá sa v apríli 2010 konala v Banskej Bystrici.

Vďaka finančnej podpore firmy LIEK s.r.o. sme vydali brožúru RNDr. Gabriely Sabolovej o výžive v anglickom jazyku:

**„Nutrition of Children and Adults with CF“.**



## **Médiá**

SITA, [www.webnoviny](http://www.webnoviny), [www.zzz](http://www.zzz)

MARKÍZA, TA3

Slovenský rozhlas, Rádio REGINA

Zdravotnícke noviny

## **FUNDRAISING**

### **Asignácie**

Ďakujeme, všetkým, ktorí CF Asociácii poukázali 2% zo svojich daní. CF Asociácia získala takto na svoje aktivity **5 252,57 EUR.**

## **FINANČNÁ SPRÁVA CF ASOCIÁCIE 2010**

|                                   |                  |
|-----------------------------------|------------------|
| Zostatok ku 31.12.2009 - pokladňa | <b>41,01 EUR</b> |
| <b>865,75 CZK</b>                 | <b>33,48 EUR</b> |

|                                |                   |
|--------------------------------|-------------------|
| Zostatok ku 31.12.2009 - banka | <b>179,66 EUR</b> |
|                                | <b>511,22 EUR</b> |

### **PRÍJMY:**

|                                                 |                          |
|-------------------------------------------------|--------------------------|
| Členské príspevky                               | 60                       |
| Dary                                            | 940                      |
| Granty                                          | 2 540                    |
| Asignácie                                       | 5 214,34                 |
| Vlastné zdroje (zmluvy, reg.prísyp.) 7870 + 638 | 8 508                    |
| Úroky                                           | 6,49                     |
| Iné                                             |                          |
| <br>Spolu príjem 2010                           | <br><b>17 268,83 EUR</b> |

### **VÝDAVKY:**

|                                 |                          |
|---------------------------------|--------------------------|
| Zdravotnícky a edukačný program | 671,50                   |
| CF konferencia                  | 8 685,10                 |
| Monitoring kvality života CF    | 694,00                   |
| Zahraničné aktivity             | 395,60                   |
| Publikačná činnosť              | 3 543,20                 |
| Fundraising                     | 186,12                   |
| Réžia                           | 694,28                   |
| Bankové poplatky                | 98,28                    |
| Iné                             | 300,00                   |
| <br>Spolu výdaj 2010            | <br><b>15 268,08 EUR</b> |

|                                   |                  |
|-----------------------------------|------------------|
| Zostatok ku 31.12.2010 - pokladňa | <b>140,15EUR</b> |
|-----------------------------------|------------------|

|                                |                     |
|--------------------------------|---------------------|
| Zostatok ku 31.12.2009 - banka | <b>1 610,39 EUR</b> |
|                                | <b>1 015,56 EUR</b> |

Spracovala: MUDr. Katarína Štěpánková



# ĎAKUJEME

**ABBOTT Lab.**  
**ARCHIMEDE s.r.o.**  
**ASTRA ZENECA**  
**DFN Košice**  
**Ferdinand Menzl lek.tech.**  
**GRAMM s.r.o.**  
**Lekáreň SYNDIPHARMA**  
**Liek s.r.o.**  
**MEDIREL SLOVAKIA, s.r.o.**  
**MR Diagnostic**  
**NOVARTIS**  
**PRES3**  
**Project Consulting**  
**RESULT reklamná agentúra,sr.o.**  
**Roche Slovakia**  
**Torrex Chiesi**  
**ZENTIVA**

**AQUA PRO**  
**ARIES'94**  
**BIOG**  
**DFNsP Banská Bystrica**  
**FNsP Banská Bystrica**  
**KISH**  
**Lekáreň Váhy**  
**Medico Uno**  
**MPSVaR SR**  
**MZ SR**  
**Pfizer**  
**PROGRESS s r.o.**  
**RAJO a.s.**  
**RESULT PRODUCTION**  
**Solvay Pharma**  
**YASSO Health**

*BÍZIKOVÁ Stanislava*  
*CAPOVÁ Miriam*  
*ČEPČEKOVÁ Katarína*  
*FEKETEOVÁ Anna, MUDr.*  
*HAPČOVÁ Ľuba*  
*HORVÁTHOVÁ Edit*  
*JÁNOSDEÁK Árpád*  
*KADOUN Tomáš*  
*KOČERGIN Boris*  
*KOVALKOVÁ Beáta*  
*KOVÁČ Ján, RNDr.*  
*LIŠUCHOVÁ Eva, ml. a st.*  
*MAMRÁK Peter*  
*PAPCUNOVÁ Miriam*  
*PETRÁŠ Miloš*  
*PIVOVARNÍK Marcel*  
*RAJNIČOVÁ Iveta*  
*SABOLOVÁ Mária*  
*ŠTĚPÁNKOVÁ Jarmila*  
*ŠTĚPÁNEK Miroslav*  
*TAKÁČ Branko, MUDr.*

*BÉREŠOVÁ Eva, MUDr.*  
*ČABALA Stano*  
*FABIAN Pavol*  
*HANKOVÁ Evka*  
*HLIVKOVÁ Táňa, Ing.*  
*IVANKO Pavel*  
*JAKUBÍK Emil*  
*KMETEK Peter*  
*KOKOLUSOVÁ Evka a Vlado*  
*KOVÁČOVÁ Renáta, Ing.*  
*KRÁĽOVÁ Beáta, Ing.*  
*MAGYAROVÁ Etela*  
*NÁGLOVÁ Imelda*  
*PAULÍK Adam*  
*PIDANÝOVÁ Danka*  
*PLŠKOVÁ Eva*  
*SABOLOVÁ Gabriela*  
*ŠTIBRANÝ Miloš*  
*ŠTĚPÁNKOVÁ Katarína*  
*ŠTĚPÁNEK Miško*

